



CENTRO UNIVERSITÁRIO DE LAVRAS

**EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

LAVRAS

2022

VIVIAN CRISTINA MATA TEIXEIRA SIQUEIRA

**EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Monografia apresentada ao Centro Universitário de
Lavras como parte das exigências do curso de
Bacharelado em Enfermagem.

ORIENTADORA

Prof^ª Ma. Rosyan Carvalho Andrade

LAVRAS

2022

VIVIAN CRISTINA MATA TEIXEIRA SIQUEIRA

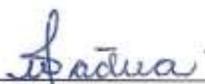
**EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE**

Monografia apresentada ao Centro
Universitário de Lavras como parte das
exigências do curso de Bacharelado em
Enfermagem.

Aprovada em: 05.12.2022



ORIENTADORA
Profª Ma. Rosyan Carvalho Andrade



PRESIDENTE DA BANCA
Profª Ma. Estefânia Aparecida de Carvalho Pádua

LAVRAS – MG
2022

Ficha Catalográfica preparada pelo Setor de Processamento Técnico
da Biblioteca Central do UNILAVRAS

S618e Siqueira, Vivian Cristina Mata Teixeira.
Experiências de irmãos de crianças / adolescentes com
necessidades especiais de saúde / Vivian Cristina Mata Teixeira
Siqueira – Lavras: Unilavras, 2022.
54 f.: il.

Monografia (Graduação em Enfermagem) – Unilavras,
Lavras, 2022.

Orientador: Prof.^a Rosyan Carvalho Andrade.

1. CRIANES. 2. Irmãos. 3. Experiências. I.
Andrade, Rosyan Carvalho (Orient.). II. Título.

Aos meus pais Gonçalo e Andréa.

A minha família.

Aos meus amigos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por me conceder saúde desde o início da faculdade, e me guiar sempre que me vi em dificuldade, por me abençoar em todos os desafios propostos e me confortar quando algo saía do meu controle.

Agradeço também aos meus pais, que me deram todo apoio e suporte necessário, à minha mãe que fez de tudo desde o início para que eu pudesse ter a oportunidade de estudar e me formar, que me escutou nos momentos em que nem eu acreditava mais em mim, que quando eu ligava desmotivada, cansada, que achava que não iria dar certo, que às vezes pensava em até desistir, sempre tinha uma palavra de conforto e jogava minha moral lá encima, falando que eu iria conseguir sim e que acreditava no meu potencial de dar a volta por cima. Ao meu pai que sempre confiou que eu seria uma excelente profissional, entendendo meu cansaço quando ia para casa, e me incentivando sempre.

Agradeço à minha avó que desde o primeiro período quando mandei uma foto minha no laboratório, logo foi revelar e colocar na estante da casa dela, toda orgulhosa da neta que escolheu uma profissão que em suas palavras acha digna e de respeito. Agradeço toda à minha família, que sempre me deu muita força, me incentivando a seguir em frente, sonhar alto, vibrando pelas minhas conquistas e acreditando na futura enfermeira que estou me tornando.

Não posso esquecer de agradecer ao meu namorado, que me ajudou em tudo que eu precisei, me levando e buscando nos estágios, levando almoço quando eu não conseguia cozinhar por estar cheia de trabalhos, por compartilhar a profissão comigo estudando, debatendo sobre casos clínicos e condutas, sendo também meu cobaia.

Sou grata também aos meus amigos de Ibituruna, e às amigas que fiz na faculdade, nossa panelinha inseparável, no qual compartilhamos vários perrengues, estágios, trabalhos, fomos a festas, agradeço muito pela faculdade me presentear com 5 amigas que levarei para o resto da vida.

Por fim, mas não menos importante agradeço à minha orientadora, que me auxiliou nesses últimos 2 anos, desenvolvendo juntamente comigo esse trabalho, que foi difícil, mas valeu a pena todo o esforço, e aos meus professores, que desde o primeiro período até o último pude aprender muito, não só relacionado ao curso, mas em questão de conduta de vida, de profissional, de ser uma pessoa melhor, e poder fazer a diferença na vida de outras pessoas e da comunidade.

Sou grata a todos que citei, minha conquista, é uma conquista de todas as pessoas que foram fundamentais para que hoje eu conseguisse chegar aqui. Obrigada!

RESUMO

Introdução: CRIANES são aqueles que necessitam de cuidados de saúde específicos devido a complicações perinatais, disfunções congênitas ou condições adquiridas. Quando estão em casa, seus familiares passam a ser os principais responsáveis pelos seus cuidados e assistência, de modo que haja necessidade de reestruturar os papéis de cada um de seus membros, sobrecarregando os cuidadores principais e deixando à deriva outros que também dependem de cuidados, como os irmãos saudáveis. **Objetivo:** Conhecer as experiências vivenciadas pelos irmãos saudáveis de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde, na perspectiva destes irmãos. **Método:** Estudo observacional descritivo, com análise qualitativa dos dados. A coleta de dados ocorreu por meio de presenciais e/ou virtuais, utilizando a técnica “desenhar-e-relatar”, onde as crianças/adolescentes desenharam como enxergavam sua família, e respondiam às perguntas norteadoras. **Considerações Éticas:** O estudo foi submetido e aprovado Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, vinculado à instituição de ensino em questão sob protocolo 48879721.4.0000.5116. **Resultados:** Foram entrevistados 10 irmãos, com idades entre 9 e 17 anos, e os resultados foram organizados em três categorias: (i) Quem é a minha família pra mim; nesta categoria, analisamos quem era o entrevistado, os membros e as funções de cada um dentro de casa, além das relações e conflitos familiares; (ii) Quem é meu irmão na minha família; nesta segunda categoria, observamos toda a trajetória da CRIANES, desde o nascimento, diagnóstico, reorganização familiar e como é a relação dos pais com o irmão após o diagnóstico da criança especial; e (iii) Quem é meu irmão em minha vida, nesta última parte, analisamos as relações e conflitos entre irmãos, as responsabilidades que o irmão assume, além dos sentimentos que cercam a cumplicidade da CRIANES com o irmão saudável. **Considerações finais:** Através das três categorias estabelecidas, podemos perceber a estrutura familiar reorganizada, além das relações e conflitos que cercam esta família, principalmente a relação pais e irmão com desenvolvimento típico, no qual há um grande nó crítico. Podemos perceber também, que a enfermagem deve promover igualdade no acolhimento da família de uma CRIANES, assistindo-a de maneira multiprofissional, estabelecendo vínculos e tendo um olhar singular aos irmãos com desenvolvimento típico, que também estão em processo de crescimento e desenvolvimento, o que os tornam vulneráveis, principalmente após o diagnóstico e enfrentamento da condição clínica do irmão especial pela família.

Palavras-chaves: CRIANES; irmãos; experiências.

ABSTRACT

Introduction: CSHCN are those who need specific health care due to perinatal complications, congenital disorders or acquired conditions. When they are at home, their family members become the main responsible for their care and assistance, so that there is a need to restructure the roles of each of its members, overloading the main caregivers and leaving others who also depend on care adrift, like the healthy brothers. **Objective:** To know the experiences lived by the healthy siblings of children/adolescents with special health needs, from the perspective of these siblings. **Method:** Descriptive observational study, with qualitative data analysis. Data collection took place through face-to-face and/or virtual sessions, using the “draw-and-report” technique, where the children/adolescents drew how they saw their family, and answered the guiding questions. **Ethical Considerations:** The study was submitted and approved by the Ethics Committee for Research with Human Beings, linked to the teaching institution in question under protocol 48879721.4.0000.5116. **Results:** 10 brothers, aged between 9 and 17 years old, were interviewed, and the results were organized into three categories: (i) Who is my family to me; in this category, we analyzed who the interviewee was, the members and functions of each one inside the house, in addition to family relationships and conflicts; (ii) Who is my brother in my family; in this second category, we observe the entire trajectory of the CRIANES, from birth, diagnosis, family reorganization and how the relationship between the parents and the brother is after the diagnosis of the special child; and (iii) Who is my brother in my life, in this last part, we analyze the relationships and conflicts between brothers, the responsibilities that the brother assumes, in addition to the feelings that surround the CRIANES' complicity with the healthy brother. **Final considerations:** Through the three categories established, we can perceive the reorganized family structure, in addition to the relationships and conflicts that surround this family, mainly the relationship between parents and a brother with typical development, in which there is a great critical knot. We can also see that nursing should promote equality in welcoming the family of a CSHCN, assisting them in a multidisciplinary way, establishing bonds and having a unique look at siblings with typical development, who are also in the process of growth and development, which make them vulnerable, especially after the diagnosis and confrontation of the clinical condition of the special brother by the family.

Keywords: CRIANES; brothers; experiences.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 OBJETIVOS.....	12
3 JUSTIFICATIVA.....	13
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	14
5 MÉTODO.....	18
5.1 Tipo de Estudo.....	18
5.2 Local de pesquisa	18
5.3 Participantes	18
5.3.1 Critérios de inclusão.....	18
5.3.2 Critérios de exclusão.....	19
5.4 Estratégia de coleta de dados:	20
5.5 Critérios éticos.....	21
5.5.1 Riscos ou possíveis desconfortos	21
5.5.2 Benefícios.....	21
5.6 Análise de dados.....	21
6 RESULTADOS.....	24
7 DISCUSSÃO.....	32
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37
ANEXO I- TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO SOCIAL MUNDO VALENTINA.....	43
APÊNDICE I- QUESTÕES NORTEADORAS.....	43
APÊNDICE II- LINK DE ACESSO AO FORMULÁRIO VIRTUAL.....	44
APÊNDICE III- TCLE-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	45
APÊNDICE IV- TERMO DE ASSENTIMENTO.....	48
APÊNDICE V- QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL.....	49
APÊNDICE VI- DESENHOS DA COLETA DE DADOS.....	50

1 INTRODUÇÃO

Crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde (CRIANES) são aqueles que necessitam de cuidados de saúde específicos devido a complicações perinatais, disfunções congênitas ou condições adquiridas. Nos últimos tempos ocorreu uma significativa redução na taxa de mortalidade infantil em decorrência dos avanços tecnológicos, aumentando consequentemente a expectativa de vida e as taxas de desospitalização dessa clientela (MENDES, 2018).

De acordo com Nogueira Reis et al (2017), quando essas crianças e adolescentes recebem alta hospitalar e vão para casa, seus familiares passam a ser os principais responsáveis pelos seus cuidados e assistência, precisando desempenhar funções complexas e com isso, necessitam ajustar a dinâmica familiar às novas demandas, de modo que haja necessidade de reestruturar e reorganizar os papéis de cada um de seus membros.

Desta maneira, os pais passam a desempenhar grandes funções, o que os sobrecarregam dentro de casa, podendo gerar consequências no trabalho, com isso, passam a diminuir a carga horária, o que interfere no rendimento, e muitas vezes podendo evoluir para demissões e desemprego. É importante ressaltar também, que os pais de CRIANES estão sujeitos à altos índices de separação e divórcio, devido aos diversos fatores estressores que cercam esse grupo familiar (GRAAF et al., 2022).

É importante destacar, segundo Vasconcellos e suas amigas (2022), que a mãe passa a ser a principal cuidadora da CRIANES, desta forma muitas vezes sai do emprego, fazendo com que o pai assume o papel de único provedor, ambos ficam sobrecarregados, o que pode gerar grandes frustrações, incertezas e medos perante ao diagnóstico, relacionamento com os outros filhos e os problemas financeiros que os cercam.

Neste processo de adaptação, o principal alvo de atenção passa a ser a CRIANES, fazendo de sua saúde e segurança a prioridade. Tais repercussões acabam por alterar significativamente o funcionamento familiar, asoberbando aqueles que assumem o papel de cuidadores principais, que são na maioria das vezes os pais, e deixando à deriva aqueles que também dependem de cuidados, como por exemplo, os irmãos com desenvolvimento típico (NOGUEIRA REIS et al., 2017).

Nesta premissa, observa-se que o irmão saudável, se sente participante do cuidado com a CRIANES, e passa a ajudar os pais tanto nos afazeres domésticos, quanto aos cuidados com o irmão especial, desenvolvendo papéis antes desempenhados pelos genitores, passando a ter responsabilidades e obrigações. Diante disso, é gerada uma preocupação diretamente relacionada

ao irmão cuidador, pois, esta alta demanda de cuidados, pode gerar sofrimento e angústia, e principalmente isolar esta criança das relações sociais (HAVILL; FLEMING; KNAFL, 2019).

Acredita-se, que as experiências de ter uma criança/adolescente com necessidades especiais de saúde dentro de casa, gerem dificuldades para a compreensão de todo o grupo familiar, e o irmão com desenvolvimento típico, envolvido nos cuidados com o irmão especial poderá desenvolver um amadurecimento precoce, e neste momento percebe-se que este filho não possui abertura com a família para expor seus sentimentos (FREITAG et al., 2021).

De acordo com Mokoena (2022), é importante conhecer as experiências destes irmãos, para compreender a sobrecarga psicológica, que pode resultar em ciclos de luta emocional e sentimentos conflitantes em relação ao irmão especial. Pois, além dos cuidados prestados ao irmão especial, este cuidado pode estar acompanhado de um desejo de cura e melhora do irmão, visto que muitas vezes os irmãos saudáveis manifestam sentimentos de compaixão, e almejam que o irmão fique saudável, desta forma, é reconhecível a preocupação da criança com desenvolvimento, para com a CRIANES (FREITAG et al., 2021).

Esta tendência de olhar para a CRIANES como único e principal alvo da assistência também ocorre nas instituições de saúde, de modo que os profissionais de saúde deixam de prestar um cuidado integral e acabam por não perceberem as necessidades dos outros membros familiares. (OKIDO et al., 2018).

Nesse ínterim, se torna necessário abordar também, o acesso fragilizado destas famílias aos serviços de saúde mental, a precária atenção ofertada aos pais, e principalmente a inexistência desse tipo de serviço na vida dos irmãos que convivem com uma criança/adolescente com necessidades especiais de saúde. É indispensável acolher de forma integral a família da CRIANES, ofertando serviços que minimizem o impacto gerado na vida dos membros familiares, principalmente daqueles que ainda são frágeis, e que necessitam de maior suporte para seu crescimento e desenvolvimento, como é o caso dos irmãos com desenvolvimento típico (GRAAF et al., 2022).

Assim, se torna fundamental que sejam desenvolvidos estudos que abordem temáticas relacionadas às CRIANES, norteados pela filosofia do cuidado centrado na família, compreendendo as experiências e necessidades de cada um de seus membros, inclusive dos irmãos saudáveis. Neste sentido, a presente pesquisa propõe a seguinte questão norteadora: “Como é a experiência de ser irmão de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde?”.

2 OBJETIVOS

Conhecer a experiência de irmãos saudáveis de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, na perspectiva desses irmãos.

3 JUSTIFICATIVA

A importância deste estudo se justificou por diversas vertentes relacionadas às literaturas que incluem os irmãos de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. É importante destacar a importância de pesquisas realizadas nesta área, pois de acordo com Kirchhoff et al., (2020) CRIANES são uma população emergente, pois diante a queda dos níveis de mortalidade perinatal, aumenta-se a sobrevivência de crianças com necessidades especiais de saúde. Desta forma, é importante abordar o contexto familiar que essa população se encontra, pesquisando quem é essa família e observando diretamente outros membros, como a mãe o pai e os irmãos saudáveis.

Diante disso, torna-se indispensável pensar no contexto familiar das CRIANES, nesse interim, podemos destacar que há diversas pesquisas relacionadas às mães e aos pais dessa clientela, como (BORGES; ANDRADE, 2021; SILVA; ALVES, 2021; GAIS SEVERO et al., 2019; PASSOS DOS SANTOS et al., 2020; VASCONCELLOS et al., 2022; PRECCE et al., 2020; DIAS et al., 2019; CABRAL; MORAES, 2015; BALDINI et al., 2021; OKIDO et al., 2018).

Há também pesquisas relacionadas aos cuidados prestados pelos serviços de saúde às CRIANES (VIANA et al., 2018; ROSSETO et al., 2019; REZENDE; CABRAL, 2010; NEVES et al., 2019; MENDES et al., 2018; MARCON et al., 2018; FAVARO et al., 2020; CABRAL et al., 2020).

Sendo o Brasil, um país com tanta diversidade e miscigenação, e grandes avanços tecnológicos e no ramo da pesquisa, é de suma importância olhar de forma singular os irmãos que crescem e convivem com crianças/adolescentes especiais. Mas, podemos observar que os estudos relacionados aos irmãos de CRIANES são bem escassos nas bases de dados, sendo que as pesquisas brasileiras encontradas estão desatualizadas (VIEIRA E FERNANDES 2013; SOARES et al 2009; PEREIRA E FERNANDES 2010; DELLAZANNA E FREITAS 2010).

Os artigos encontrados nas bases de dados internacionais, revelam estudos relacionados a patologias específicas, como câncer e transtorno do espectro autista, (YANG et al 2016; TSAI et al 2018; MOKOENA e KERN 2022; KAATSIZ e ÖZ 2020; LONG et al 2015; ORSMON e SELTZER 2007; EMERSON e GIALLO 2014). Desta maneira, há lacunas no que se diz respeito às pesquisas que abordam os irmãos de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde. Assim, se torna indispensável, observar e compreender suas experiências e necessidades, de forma que seja compreendido de perto, a vivência destes irmãos que convivem com crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Conceito de CRIANES

Segundo Gais Severo et al (2019), com o avanço das tecnologias utilizadas na medicina e o saber científico, houve uma redução na mortalidade infantil, resultando no prolongamento da vida das crianças clinicamente frágeis e com isso houve um aumento significativo de crianças com necessidades especiais de saúde.

De acordo com Vasconcellos e suas amigas (2022), um estudo nos Estados Unidos no período de 2018 e 2019, mostrou que 18,9% das crianças convivem com alguma necessidade especial de saúde, no Brasil, de acordo com Silva e Alves (2021), 23,8% da população infantil brasileira, que são 3.459.401, é portadora de alguma condição crônica de saúde. Contudo, este grande avanço deixou este novo grupo de crianças mais dependentes dos serviços de saúde, denominadas na literatura nacional por CRIANES. Cabral e Moraes (2015) definiram a sigla CRIANES, que são Crianças ou Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde.

Esse novo público apresenta uma condição física, de desenvolvimento, comportamento, ou emocional crônica, que necessita de um tipo e uma quantidade de atendimento, pelos serviços de saúde, para além daquela geralmente requerida por outras crianças, o que traz à tona o despreparo tanto dos serviços, quanto dos profissionais de saúde (SILVA; ALVES, 2021).

4.2 Cuidado centrado na CRIANES

Por conseguinte, essa população necessita de cuidados especializados em suas casas, o que torna necessário um cuidado especial de seu familiar cuidador, para que essas crianças tenham uma melhor qualidade de vida, tanto física e emocional como também social, diz Graaf et al (2022). Com isso, após a alta hospitalar, os saberes e as práticas que fundamentam os cuidados são passados pelos médicos e enfermeiros para os pais e cuidadores, que são aprendidos com o tempo e a intensidade de convivência com a condição da criança, algo que muitas vezes traz grandes desafios. Desta forma, os cuidados com as CRIANES envolvem cuidados específicos, complexos intensos e contínuos, sendo que os cuidadores fazem um esforço sobre-humano para suprir as demandas das crianças e garanti-las a sobrevivência (DIAS et al., 2019).

4.3 Sobrecarga dos pais e cuidadores

Assim, conforme Reis et al. (2017) a grande e pesada demanda de cuidados à essas crianças, leva as mães a pararem de trabalhar, o que diminui a renda familiar, depositando no pai o papel de provedor financeiro da família, o que diminui a renda familiar. Deste modo, Graaf et al (2022), apontou que o cuidado das CRIANES acaba se tornando em tempo integral, o que dificulta a vida social daquela família, acabando que o cuidador principal passa a viver para seu filho especial. Neste interim, há diversas mudanças na dinâmica familiar e em sua estrutura, como altos índices de divórcio, e perda de rendas complementares. Desta forma, é importante destacar a fala de Silveira e Neves (2017), que diz que no Brasil, as classes mais baixas estão mais expostas as doenças e seus agravos, desta forma possuindo menor acesso aos serviços de saúde, o que pode aumentar os riscos de adoecimento, de acordo com estas variáveis econômicas, as CRIANES são colocadas em um risco maior de vulnerabilidade social.

Deste modo, o dia-a-dia destas famílias se torna exaustivo, devido a hospitalizações frequentes, preocupações, isolamento social, sobrecarga dos pais, conflitos familiares, diminuição da renda, ansiedade, medo e reestruturação da rotina do lar, ainda mais quando estas famílias não podem contar com uma rede de apoio, sendo ela de familiares, vizinhos, amigos ou pelos serviços especializados (MACHADO et al., 2018).

Segundo Marcon e seus colegas (2020), cuidar de famílias que têm crianças que necessitam de cuidados especiais é fundamental para o seu fortalecimento, no enfrentamento das adversidades provocadas pela situação de deficiência do filho e para a manutenção do funcionamento e interações familiares saudáveis. Assim, é fato que há famílias que dão conta do desafio de ter uma criança com necessidades especiais, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem se reorganizar. Deste modo, demonstram desesperança, desânimo e cansaço na jornada com a criança e, por vezes, sua estrutura familiar é ameaçada e sua capacidade de reagir frente às situações de crise potencialmente desestruturantes encontra-se enfraquecida.

Segundo Baldini e suas amigas (2021), a desarmonia parental é um grande desafio para os pais principalmente encontrado pelas mães de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde, se tornando um desafio, pois muitas vezes, a mãe que assume todas as responsabilidades com o filho especial, levando a consultas médicas, fisioterapia, sendo ela a estar presente nas internações hospitalares, e é a mãe que fica por conta também dos afazeres domésticos e cuidados com os outros filhos, gerando uma alta demanda, e dificilmente consegue dar conta de tudo. Por

outro lado, é o pai que assume o papel de provedor da casa, e esta divisão de tarefas traz dificuldades no relacionamento familiar, estando sempre a família dividida, o que potencializa conflitos, e divergências quanto à saúde do filho especial, gerando negligência aos demais membros da família.

4.4 Responsabilidade e experiências vivenciadas pelos irmãos saudáveis

Segundo Okido e suas amigas (2018), diante do diagnóstico, o impacto da nova realidade, atinge os integrantes da família, em seus emocionais, seguido da necessidade de criar alternativas para a adaptação funcional familiar, com esta adaptação muitos irmãos saudáveis passam a ajudar nos cuidados da CRIANES. Com isso, muitas vezes espera-se que os irmãos cuidadores assumam tarefas complexas como dar banho, dar comida, levar para passear, entre outras, algo que pode prejudicar a vida social do irmão, pois poderá o impedir de realizar diversas atividades comuns na sua idade e se relacionar com outras pessoas além de seu grupo familiar. Com tantas responsabilidades, estes irmãos saudáveis diante todos os desafios e as condições materiais de existência se tornam vulneráveis socialmente.

Conforme Pereira, Piccinni e Lopes (2019), estas doenças crônicas influenciam diretamente no vínculo dos irmãos, como também na relação de toda a família. Deste modo, é importante destacar que é bem singular o cuidado ofertado pelos prestadores de cuidados às CRIANES, cujas necessidades especiais de saúde são superiores às dos irmãos saudáveis, algo que pode afetar a vida social e a saúde destas crianças e adolescentes, pois além dos cuidados aos irmãos, os pais esperam que estes adolescentes realizem tarefas domésticas gerando uma sobrecarga de atividades, (KOLTERMANN et al., 2021).

O impacto das responsabilidades na vida do irmão saudável, ainda não são bem abordadas, mas há relatos tanto de resultados positivos como o amadurecimento, mas também negativos, como um fardo na vida destas crianças e jovens segundo Kale e Sigirtmaç (2020), fator contribuinte para problemas comportamentais e emocionais. Deste modo, é importante abordar quais são as estratégias de enfrentamento pelos irmãos da condição crônica da CRIANES, de acordo com Deavin et al (2018), esse enfrentamento pode influenciar na relação de irmão-irmão, pois a criança/adolescente com desenvolvimento típico, pode passar a evitar a criança especial como forma de se proteger das particularidades que a condição crônica pode gerar, sendo assim, os

adolescentes são os mais prejudicados, e os que mais tem problemas psicológicos relacionados aos conflitos familiares gerados após o nascimento ou diagnóstico da CRIANES.

Pode-se perceber essa vulnerabilidade através de todos os cuidados centrados na CRIANES, fazendo com o que irmão com desenvolvimento típico apresente deficiências tanto no crescimento e desenvolvimento, quanto nas responsabilidades escolares. Assim, é primordial o cuidado com as famílias, mesmo que este seja um desafio contínuo nos serviços de saúde e também para os profissionais de saúde, pois exige da equipe, atentar-se às interações e ao impacto que pode ser gerado, além de dispor de conhecimento acerca da dinâmica, crença, e formas de adaptação da família a diferentes situações. Desta forma, é importante destacar o cuidado centrado na família pois segundo Reis et al. (2017), é importante que haja a criação de programas que acompanhem as famílias das CRIANES.

Com isso, podemos destacar que devemos cuidar da família como um todo, pois todos são afetados diante o estado de saúde da criança especial, com todas as dificuldades e exclusão social que são acometidos. Desta maneira, conforme é indispensável que a equipe de enfermagem perceba a individualidade dos integrantes do núcleo familiar das CRIANES (KOLTERMANN; SILVA, 2021).

Destacando neste estudo, sobre a importância de pesquisar as experiências vividas pelos irmãos com desenvolvimento típico sendo irmãos de CRIANES, conhecer o dia a dia, quais são suas preocupações e necessidades diante do estado de saúde do irmão portador de doença crônica, quais as tarefas realizadas com o irmão doente e observar como está o desenvolvimento desta criança/adolescente que vive diante todas as dificuldades familiares.

5 MÉTODO

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo observacional, descritivo, com análise qualitativa dos dados. O método qualitativo de análise dos dados é útil quando deseja-se abordar questões relacionadas às singularidades próprias do campo e dos participantes da pesquisa (MUYLAER et al. 2014).

5.2 Local de pesquisa

Os participantes foram recrutados por meio dos cadastros registrados no “Mundo Valentina”, um projeto social de cunho filantrópico, que oferece apoio a crianças com necessidades especiais de saúde no município de Lavras e região. O projeto possui cerca de 120 cadastros de pessoas com necessidades especiais de saúde, envolvendo crianças, adolescentes e adultos. O projeto sem fins lucrativos atua com atividades presenciais e virtuais, onde a coordenadora organiza ações educativas e beneficentes nas redes sociais, auxiliando as pessoas com deficiência por meio de doações, orientações e apoio. Foi obtida a autorização formal para coleta de dados pela coordenadora do Projeto (ANEXO I).

As entrevistas foram previamente marcadas por meio de contato com os pais ou responsáveis pelos irmãos, tendo sido oferecidas as possibilidades de encontro via virtual, via *Teams* ou presencial, nas dependências da instituição de ensino responsável pela pesquisa.

5.3 Participantes

Os primeiros participantes foram selecionados por conveniência, por meio dos cadastros disponíveis no projeto e, na sequência, houve recrutamento por meio do recurso de amostragem em bola de neve, no qual os primeiros participantes indicavam outros conhecidos. Optou-se por esse tipo de amostragem a fim de possibilitar que os participantes interajam com os indivíduos mais próximos, pois acredita-se que desse modo é possível uma maior interação dos participantes nos encontros grupais (POLIT; BECK, 2019).

O número final de participantes foi definido a partir do momento em que através da análise progressiva e concomitante dos dados, verificamos que o conjunto de dados obtidos foi suficiente para o alcance do objetivo proposto para a pesquisa (TRACY, 2010).

5.3.1 Critérios de inclusão:

Foram convidados para participar deste estudo irmãos de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, a saber: irmãos saudáveis de CRIANES, entre 8 e 18 anos.

5.2.2 Critérios de exclusão:

Foram excluídos os irmãos com idade inferior a 8 anos de idade ou superior a 18 anos.

5.4 Estratégia de Coleta de Dados

Ao autorizarem seus filhos a participar, os cuidadores receberam o link de acesso ao formulário via e-mail ou mensagem de celular/whatsApp e foram devidamente orientados quanto ao preenchimento do mesmo. Ao entrarem nos critérios de inclusão e após aceitarem continuar na pesquisa, as entrevistas ocorreram através de chamada de vídeo no *Teams*. Foram realizadas entrevistas de forma presencial também na instituição de ensino, no qual alguns estavam acompanhando o filho, e outros não. Todos os participantes também receberam o endereço de e-mail e número de celular do pesquisador responsável, diante de qualquer dúvida ou necessidade.

As entrevistas foram conduzidas pela aluna de iniciação científica, que foi devidamente treinada pela professora supervisora, já experiente na condução de pesquisas qualitativas, e foram norteadas por questões semiestruturadas além do desenho realizado pela criança. Houve apenas um encontro com cada participante.

Inicialmente, foi aplicado aos irmãos um questionário de caracterização sociocultural (APÊNDICE V) elaborado pelos pesquisadores, já utilizado comumente em pesquisas desta natureza, a fim de levantar dados demográficos sobre o irmão saudável, à CRIANES e a família envolvidos no estudo. Para as entrevistas com os irmãos, foi empregada a técnica “desenhar-e-relatar” (draw-tellinterviews or draw-and-tell conversations – termo sem tradução oficial para a língua portuguesa do Brasil). Esta técnica de entrevista consiste na construção de desenhos como forma de se expressarem durante as entrevistas (ANEXO II). Segundo as autoras que descreveram e empregaram inicialmente essa técnica, esses desenhos podem ser reproduzidos em resposta de acordo com o direcionamento do entrevistador ou criados pelas crianças de forma espontânea e facilitam a expressão de ideias e sentimentos pelo público infanto-juvenil (POPE et al., 2019).

Inicialmente solicitamos às crianças/adolescentes que realizassem um desenho representando sua família, e foi disponibilizado o tempo que precisassem para isso. Os pais ou responsáveis poderão permanecer junto da criança/adolescente durante a entrevista, caso queiram,

porém, foram orientados a não intervirem nos desenhos nem nas respostas destes participantes. Após realizar o desenho, foi solicitado que a criança/adolescente realizasse uma descrição do mesmo. A entrevista iniciou-se a partir desta descrição e, conforme os relatos das crianças e adolescentes, foram realizadas algumas das perguntas contidas num roteiro semiestruturado, a fim de direcionar a coleta de dados para os objetivos da pesquisa (ANEXO VII). É importante enfatizar que esta pesquisa não objetivou realizar uma análise dos desenhos, mas utilizá-los como uma técnica facilitadora e mediadora para coleta de dados, visto que se adequa melhor à faixa etária dos participantes.

5.5 Critérios éticos

Considerando que houve envolvimento com seres humanos, submetemos o protocolo de pesquisa à apreciação ética e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, vinculado à Pró-reitora de Ensino, Pesquisa e Extensão do Centro Universitário de Lavras, em cumprimento à nova Resolução CNS 466/2012 e observância dos cuidados éticos das pesquisadoras envolvidas, no qual foi autorizado e gerado o número de protocolo 48879721.4.0000.5116.

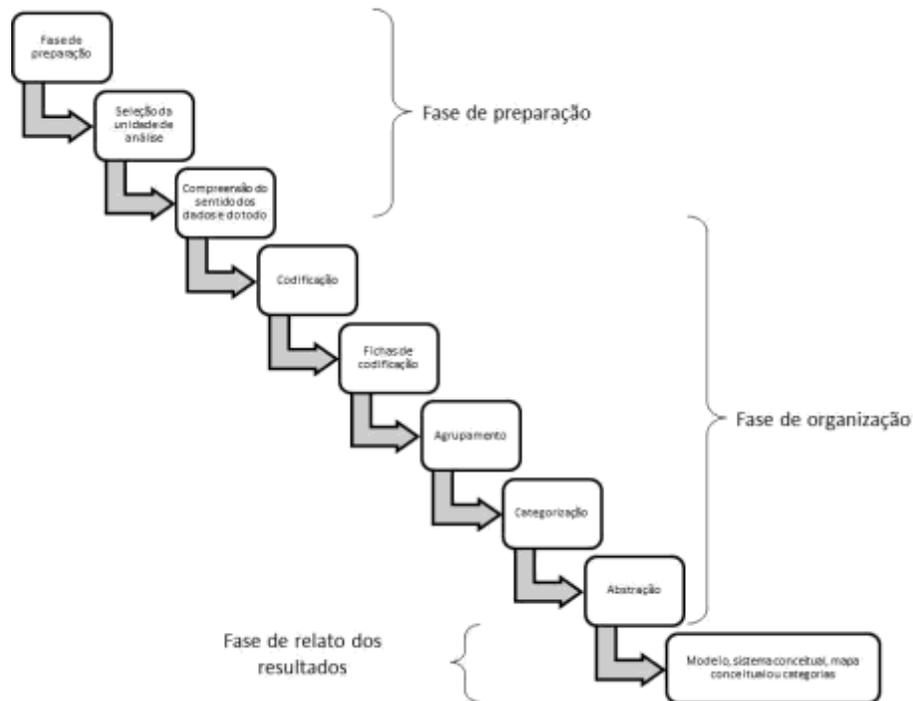
Foram elaborados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) referentes à autorização dos filhos menores de 18 anos à participarem (APÊNDICE III), além do Termo de Assentimento que foi assinado pelos irmãos (APÊNDICE IV). O processo de obtenção do consentimento para cada um dos participantes foi cuidadosamente realizado, conforme diretrizes da nova Resolução CNS 466/2012. Foi preservado o anonimato dos participantes (sigilo de suas identidades), bem como foi solicitada a assinatura destes documentos, em duas vias originais a todos os participantes antes do início da coleta dos dados, como etapa final do processo de obtenção do consentimento, quando presencialmente, sendo garantida uma via original assinada pelas pesquisadoras a cada participante. Em caso de resposta virtual, o consentimento e assentimento foi dado pelo participante ao selecionar a opção “Declaro que li as informações contidas neste termo e concordo em participar deste estudo de livre e espontânea vontade, sabendo que poderei mudar minha decisão a qualquer momento”. Foi preservado o anonimato dos participantes (sigilo de suas identidades), bem como foi oferecido ao participante a opção de receber sua via do TCLE por e-mail. Solicitamos, também, autorização aos participantes para coleta de dados socioculturais relacionados aos seus filhos nos prontuários da instituição selecionada para a pesquisa.

5.5.1 Riscos ou possíveis desconfortos: Sabemos que ser familiar de uma criança ou adolescente com necessidades especiais de saúde não é uma situação fácil e possui suas complexidades, inclusive em relação à aceitação da doença. Devido a isso, falar sobre essa questão e adentrar nessa temática pode ser difícil para os familiares e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar da pesquisa. Caso isso ocorresse, interromperíamos a entrevista e continuaríamos posteriormente, se esse for o desejo do participante. Não houve problemas quanto a isso, todos os irmãos se mostraram disponíveis e abertos para responder todas as perguntas.

5.5.2 Benefícios: Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para os voluntários, mas sua participação é nos ajudar a conhecer melhor as famílias e as experiências dos irmãos de CRIANES, além da identificação das suas necessidades para que, em uma pesquisa futura, possamos eleger intervenções que venham ao encontro dessas demandas e melhorem sua qualidade de vida. Além disso, ao final de cada entrevista, nos colocamos à disposição para o esclarecimento das dúvidas identificadas ao longo de nosso encontro e qualquer outro questionamento que poderia surgir.

5.6 Análise de dados

Este método de análise, baseia-se em três fases (Figura 1): preparação, organização e relato de resultados (ELO et al, 2014). Na fase de preparação, é construída, e reorganizada as entrevistas, após ouvirmos diversas vezes as gravações, o material foi transcrito, de forma que compreendêssemos os dados como um todo, e identificássemos todas as palavras e frases nas gravações. (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008).



Fonte: Adaptado de ELO e KYNGÄS (2008)

A segunda fase da análise de conteúdo indutiva, que é a organização de dados que foram coletados, passa pelas etapas de codificação, categorização e abstração. Na codificação assim que o material transcrito foi lido, grifamos os temas encontrados que seriam relevantes, e os agrupamos em 21 codes, que descreviam os conteúdos abordados. Essa categorização descreveu o fenômeno em estudo e ampliou a compreensão e o conhecimento dos conteúdos. Deste modo, os pesquisadores decidiram, através da interpretação dos dados, se os conteúdos estavam nos codes corretos. Na abstração dos dados, os pesquisadores formularam 3 grandes categorias, no qual os codes se encaixavam. Cada categoria foi nomeada conforme as características que apresenta. E na terceira e última fase, foram relatados detalhadamente o processo de análise dos dados e os resultados obtidos a partir desta análise (ALVARENGA et al, 2015; ELO e KYNGÄS, 2008; ELO et al, 2014).

6 RESULTADOS

Foram convidados a participar do estudo 12 irmãos de crianças ou adolescentes com necessidades especiais de saúde, porém dois não aceitaram participar da pesquisa por falta de interesse ou retorno ao contato dos pesquisadores. Foram incluídos na amostra final 10 irmãos, com idades entre 9 e 17 anos ($M=13,5$). Sendo que foram 50% meninos ($n=5$) e 50% meninas ($n=5$). A maioria dos irmãos frequentavam a escola, sendo que 90 ($n=9$), destes 90%, 66,6 ($n=6$) estão no ensino fundamental e 33,4 ($n=3$) estão no ensino médio, neste caso, somente 10% ($n=1$) na data da entrevista já tinha se formado. Dos entrevistados 50% ($n=5$) moram em um raio de 50km, 10% ($n=1$) moram em um raio de 150km, e 40% ($n=4$) moram em um raio maior que 150km em relação à cidade sede da entrevista.

Em relação à família dos irmãos entrevistados, 70% ($n=7$) relataram que os pais são separados ou divorciados, e somente 30% ($n=3$) os pais permaneciam casados, no total 80% ($n=8$) dos irmãos moram com as CRIANES e 20% ($n=2$) não moram com a CRIANES. Em relação à fonte de renda, 70% ($n=7$) relataram que somente um membro na casa trabalhava, sendo 57,1% ($n=4$) somente a mãe, 28,6 ($n=2$) somente o pai e 14,3 ($n=1$) somente o padrasto, nas outras famílias 30% ($n=3$), 33,3% ($n=3$) o pai e a mãe eram provedores da casa, 30% ($n=3$) a mãe e o padrasto eram provedores da casa, e os 30% ($n=3$) restante, a mãe, o padrasto e o irmão eram provedores da família. Dos pesquisados, somente 10% ($n=1$) exercia alguma atividade remunerada para ajudar financeiramente em casa, enquanto os outros 90% ($n=9$) somente estudavam.

Em relação à CRIANES, 80% ($n=8$) eram do sexo masculino e 20% ($n=2$) do sexo feminino, as idades variavam entre 4 e 16 anos, com média de 9,38. Dentre as CRIANES, 40% ($n=4$) eram diagnosticadas com síndrome de Down, 10% ($n=1$) transtorno do espectro autista, 10% ($n=1$) microcefalia, 10% ($n=1$) bronqueolite com uso contínuo de traqueostomia, 10% ($n=1$) diabetes tipo 1, 10% ($n=1$) malformação cerebral, 10% ($n=1$) paralisção cerebral com diplegia de membros inferiores. Destas CRIANES, 90% ($n=9$) estudam, sendo que 100% ($n=9$) em escola regular, e 10% ($n=1$) não estudam pela condição que se encontra. As entrevistas tiveram como duração média 26,8 minutos. Ao iniciarmos a entrevista, pedimos que os entrevistados desenhassem quem é a sua família, 90% ($n=9$) desenhou, 10% ($n=1$) estava com o membro superior dominante engessado, e com isso não possível sua ilustração, representadas no (APÊNDICE VI).

A análise de dados revelou a experiência dos irmãos de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde, de modo que os dados foram organizados em três categorias: (i)

Quem é a minha família pra mim; (ii) Quem é meu irmão na minha família; (iii) Quem é meu irmão em minha vida, que serão apresentadas a seguir.

6.1 Quem é a minha família para mim

Os participantes iniciavam a entrevista construindo um desenho que representava sua família. Após desenhar, eles explicavam ao entrevistador o significado do desenho, quem eram cada uma das pessoas desenhadas e quais as relações existentes entre elas. Os entrevistados também falaram o que cada um fazia dentro de casa, se moravam com os pais e a CRIANES ou só com um dos pais, se os pais eram divorciados e havia algum outro membro da família estendida que morava próximo como as avós. Muitos entrevistados ajudavam nos afazeres domésticos enquanto a grande maioria dos irmãos especiais não eram capazes de ajudar nas tarefas dentro de casa.

“Minha mãe ela todo dia acorda cedo, leva a gente para a aula, para a escola, não... A gente vai caminhando, aí, às 11:30h, ela busca eu e meu irmão, aí ela chega em casa, ela dá uma limpada na casa e vai direto trabalhar” E7

“Aqui sou eu, minha mãe e minha irmã, aí na parte de baixo são meus avós” E5

“...o meu pai trabalha de tarde e volta duas horas da madrugada. A minha mãe lava louça, cuida de nós, cuida da casa, eu estudo, eu com a minha irmã estudamos, só uma irmã minha que não estuda porque ela tem um atraso, minha irmã caçulinha” E9

Foi importante conhecer as *Relações familiares*, alguns relataram que a relação familiar era considerada “normal”, desta forma, insistíamos para compreender o significado de “normal”, outras relataram manter um relacionamento bom, e alguns se demonstraram desconfortáveis ao falarem da relação com o pai, pois 70% relataram que os pais eram separados ou divorciados, e que a relação com a figura paterna era mais difícil e por vezes conflituosas.

Quando falávamos sobre a família, diversos *Conflitos familiares* foram abordados, muitas deles citaram a situação da família após a separação dos pais, no qual a figura paterna se tornou ausente após o divórcio, visto que os filhos relataram o grande esforço que as mães realizam para conseguir gerenciar a família de modo funcional e que todos os membros sejam amparados.

“Minha mãe ela todo dia acorda cedo, leva a gente para a aula, para a escola... às 11:30h, ela busca eu e meu irmão, aí ela chega em casa, ela dá uma limpada na casa e vai direto trabalhar” E7

“E porque você fez o seu pai de um lado e sua mãe de outro? E5: Porque cada um está de um lado para...(pensativo)... porque eles são separados (ênfase)” E5

“E aí eu e meu irmão falava, você não está pagando a pensão, você não está fazendo isso, não está deixando a gente ir na sua casa, você não liga para a gente, aí a gente discutiu, e a gente parou de conversar com ele” E1

“É meio que briga entre ele e minha mãe, sobre pensão, meio que ele parou de me ver, então eu criei esse sentimento sobre ele” E6

“...lá no meu pai a gente não convive muito, nos fins de semana às vezes eu e meu irmão que mora aqui comigo está lá, mas é porque eu tenho uma relação muito difícil com meu pai, entendeu? Aí não é sempre que a gente está lá, mas (riso forçado) a gente até que se dá bem assim, bem mais ou menos... mas aqui em casa a gente está sempre junto também” E3

É importante destacar A rede de apoio familiar, no qual muitas crianças/adolescentes relataram que quando seus pais estão acompanhando os irmãos especiais em cirurgias, consultas e atendimentos especializados, eles acabam ficando com outros familiares, como tias e avós. Desta maneira, se torna relevante ressaltar a importância da família da CRIANES, em manter uma rede de apoio, que possa dar suporte à essa família e ajudar nas necessidades pré-estabelecidas.

“Minha mãe ela ficava no hospital com meu pai, aí minha vó ela também foi, aí ela ficava comigo no hotel. Porque eu tinha aula online” E4

“Não, na verdade minha tia ficou comigo na hora, o meu pai foi junto com minha mãe” E2

Os participantes também tiveram a oportunidade de contar como eles mesmos se identificam, o que gostavam de fazer e como era o seu dia a dia. A maioria relatou a rotina de estudos, alguns entrevistados estudavam em outra cidade, outros falaram que a mãe os deixava na escola, assim prosseguia relatando o que mais gostavam de fazer, como jogar bola, jogar jogos no celular, andar de bicicleta, cozinhar, viajar para o sítio do pai, ir na academia, brincar com o irmão especial. Concluía falando também dos desejos do futuro, como ser cantora, dançarina, entre outras coisas.

“Eu gosto de jogar Roblox, eu jogava Free Fire mas parei, jogo sangogax, minha rotina é sempre, eu tenho que tomar banho mais cedo por que tenho que ir para U., porque eu moro em outra cidade, para ir para a escola, eu tenho 11 anos, eu gosto de andar de bicicleta e nadar” E2

“Eu gosto muito de dançar, eu quero muito ser tipo, uma cantora, uma dançarina, tipo trabalhar nessa área, e minha mãe acha que eu danço muito bem...” E1

“Eu gosto muito de cozinhar, de preparar principalmente doces, eu gosto de cozinhar com a minha família, para os meus amigos, para o meu namorado, eu também amo festa, dançar, me divertir, sair à noite, também ir no sítio, as vezes a gente está lá fim de semana, e é isso” E3

6.2 Quem é meu irmão na minha família

O nascimento de um filho é muito celebrado pelos pais e pela família, um momento muito importante na dinâmica familiar. É sempre esperado uma criança saudável, sem nenhuma condição especial de saúde. O que acontece na vida das famílias de CRIANES é bem diferente, o baque ao descobrir uma condição crônica de saúde, desestabiliza a família, e a coloca frente à enormes desafios. Deste modo, é notável que o irmão saudável se sente parte dessa estrutura, e estar por dentro dos acontecimentos que cercam o nascimento da CRIANES é crucial para sua interação familiar. Porém, muitos irmãos não recordam bem os acontecimentos da época, por causa da diferença de idade, ou também não haviam nascido, no caso de irmãos mais novos.

“Ah eu lembro de quando ele nasceu que minha mãe falou que ele não tinha chorado, aí depois eu não lembro, eu acho que ele tinha sido entubado” E2

“Ele teve parada na UTI, daí ficaram algumas sequelas, sabe, aí por isso que ele ficou assim...devido a parada. Assim, como eles nasceram muito prematuros, eles nasceram de 6 meses, daí querendo ou não já veio com alguma coisinha né, só que o caso da parada que teve, aí complicou mais sabe, aí ficou algumas sequelas” E10

“...aí quando a G., nasceu a minha mãe já ficou mais feliz, é claro, só que aí foi passando a idade e minha mãe viu que ela não estava falando, tipo estava atrasada um pouquinho, aí foi quando ela descobriu o autismo” E6

Depois do nascimento ou diagnóstico, as famílias tendem a aceitar a condição da CRIANES e fazer o possível para que ela cresça e se desenvolva da melhor forma possível, assim é crucial observar a *Adaptação das famílias*, e como os irmãos estão inseridos nessa vertente. Percebeu-se que as mães são as que mais acompanham os filhos especiais em compromissos médicos, desta forma, os irmãos saudáveis ficam no lar, aguardando ansiosos pelo retorno da família. Mudanças após o diagnóstico, eram feitas também em relação aos outros membros familiares, como citado após o diagnóstico de DM tipo I, no qual a família teve que se adaptar, e realizar a mesma dieta da CRIANES.

“O que eu lembro de quando a gente era pequeno que todo mundo tinha que fazer dieta na casa por causa do meu irmão, porque tipo assim, ela achava meio injusto, tipo ah meu irmão tem que fazer dieta porque ele tem diabetes e os outros vão lá e não fazem”E1

Neste ínterim, com todas as mudanças que também ocorrem na vida do irmão saudável, principalmente na vida dos mais velhos, o nascimento de uma CRIANES muda mais ainda a dinâmica familiar de modo que esta, vive momentos tensos e angustiantes com a condição da criança especial, desse modo, é importante destacar o ciúme que foi relatado por grande parte dos irmãos, e a curiosidade de saber mais sobre a condição da CRIANES.

“...eu fiquei com ciúme foi do meu irmão”E2

“No começo eu tinha 14 anos, eu sentia um pouco de ciúme no começo né, na época eu era filho único, e do nada vem 2, só que assim, eles ficaram um mês na UTI, eles nasceram bem prematuros, então, no começo a gente batalhou muito, sofreu muito, porque eu não podia ir ver eles, porque eu não podia entrar, então eu nem conhecia eles, demorou mais de um mês para eu conhecer os dois, então foi um mês bem difícil sabe, que eles ficaram lá, ...só que eu entendo que eles agora precisam de mais atenção, de fazer as coisas por eles e tal, tanto que eu mesmo ajudo em praticamente quase tudo...”E10

“Eu lembro que eu fiquei com mais falta da minha mãe”E2

“...acho assim, que a mãe dele ficou um pouco com receio de ter um filho com Down, eu acho, mas o meu pai não, meu pai ficou feliz de todo jeito”E3

A nova estrutura familiar, se adapta de acordo com a condição da CRIANES, muitas famílias necessitam de tempo para se adequarem às novas necessidades dos filhos, com isso eles fazem um esforço sobrenatural, de forma que possibilite um melhor ambiente para crescimento e desenvolvimento daquela criança ou adolescente. Desta forma, é possível observar que os irmãos saudáveis se preocupam com os irmãos com desenvolvimento atípico, e os auxiliam a atingir os objetivos e vibram a cada conquista da CRIANES, em contrapartida, muitas vezes se frustram pelo irmão não poder ou não conseguir realizar atividades simples como jogar bola.

“Eu vejo que ele conseguiu se desenvolver mais, conseguiu se desenvolver muito, porque antes ele não conseguia andar, não conseguia comer sozinho e tudo, ele dependia de alguém para ajudar ele, agora assim ele não precisa muito, porque ele sabe ficar lá na piscina sozinho lá no sítio, sabe comer, andar, ele sabe se virar, se deixar ele assim ele sabe”E3

“Eu sinto um pouco porque, a gente queria que ele também fosse normal né...teve um tempinho atrás que o F., começou a andar, e o V., não conseguia nem um pouquinho, aí você sente, você fica bem baquiado, só que a gente tenta ao máximo não demonstrar isso para ele sabe, demonstrar que ele vai conseguir, e não demonstrar que a gente fica chateado por isso, para ele a gente sempre tenta mostrar como se fosse o outro...”E10

Porém um importante tópico a se abordar é a *Diferença de tratamento pelos pais e familiares para com os irmãos*, pois, este ponto foi observado minuciosamente, porque envolve diversas questões que podem ser sensíveis para os irmãos e pais, mas é importantíssimo destacar que muitas vezes, os entrevistados apresentavam vergonha de relatar algumas questões relacionadas aos pais. Podíamos perceber que falar dos pais, é difícil e que se demonstraram bem receosos ao explanarem questões ligadas às figuras parentais.

Suprir as necessidades dos outros filhos, se torna uma tarefa complexa, pois, o crescimento e desenvolvimento destas crianças/adolescentes, poderão ser prejudicados pela desatenção dos pais, mesmo sem perceberem a falta que os filhos sentem, desse contato e tempo de qualidade que são necessários para seus vínculos. Foi percebido, que os irmãos necessitam de justificar a ação dos pais em dar mais atenção à CRIANES, sendo que essa não é uma tarefa de uma criança ou adolescente, pois ao se sentirem com ciúmes, ou sentirem a falta dos pais, os próprios justificam estas ações em prol do irmão especial.

“Por causa que, eu lembro que, de vez em quando o P. ganhava presente, aí eu ficava com inveja, inveja não, ciúme, Entrevistadora 2: sempre que ele compra para um, ele compra para o outro também? E4: não (falou desconfiada). Entrevistadora 2: você acha que isso é porque ele é uma criança especial? Participante nº4: sim”E4

“Tipo a minha mãe, por a G., ter autismo, às vezes, ela fica muito cansada então ela acaba descontando em mim... É porque o dia dela é muito corrido, e ainda tem que cuidar da G., que não é fácil por ter autismo... Ah, é que quando ela está cansada ela não quer saber de nada né, ela quer saber de deitar na cama e, quando eu meio que vou ficar perto dela, vamos dizer assim, ela já fica sem paciência (envergonhado)” E6

“...acabava que dava um pouco mais de atenção para eles, porque eles precisam de mais atenção...”E10

“Eu fico triste né, aí minha mãe fica falando: “-Não fica assim”, aí eu peço desculpas para ela e ela aceita...”E7

“...eu sei que ele precisa de atenção, aí fico normal, de boa”E8

6.3 Quem é meu irmão em minha vida

Outra questão abordada foi *Quem é meu irmão*, e as respostas foram interessantes, pois, muitas vezes eles descreveram o que a CRIANES gosta de fazer, ou como é seu desenvolvimento.

“Ela é bem engraçada e um pouco raivosa, ela gosta muito de ver desenho, de cantar, desenhar, dançar, ela gosta de muita coisa (faliu com propriedade)”E6

“...estimulo ele, para ele poder ficar mais em pé, para ele esforçar mais, para ele poder tentar andar, na verdade o irmão dele influencia muito, porque, vamos supor, tudo que o F., faz, porque o F., é normal, ele não tem nada, aí todo que ele faz, o V., também quer fazer, tipo tem coisas que ele não consegue, aí a gente vai e ajuda ele fazer...”E10

“Ele gosta de brincar de slime, de pular corda, ele não sabe pular corda não, mas ele fica batendo ela no chão, arrastando ela e eu finjo que eu estou pulando, aí tem vez né que ele fica assim: ‘-cai, cai, cai’, aí eu vou lá e finjo que eu caí no chão”E4

É importante ressaltar, que dentre todos os entrevistados, todos eles falaram de forma carinhosa e amorosa sobre os irmãos especiais, sendo que se relataram algum ciúme, ou outro sentimento como chateação, era sobre os pais que os irmãos se referiam. Da mesma forma, foi sobre o relacionamento entre os irmãos, foi surpreendente a forma que eles falavam dos irmãos especiais, transpareceu por parte de todos os entrevistados, o enorme amor pelo irmão especial, no qual estes fazem parte da vida destas crianças/adolescentes acrescentando de forma extraordinária.

“...ah eu adoro ele, ele é muito carinhoso, muito fofinho, ele chega dá beijo na gente abraça, eu adoro ele”E3

“...eu acho muito legal, porque tipo, é muito diferente das outras pessoas, tipo, ele aceita praticamente tudo que eu peço ele. Ele aceita brincar de boneca, tenho uma prima que ela não gosta de brincar de boneca comigo”E4

“Às vezes a gente briga, mas eu gosto dele demais, é um amor, eu gosto de cuidar dele porque ele é muito bonzinho comigo, aí nós brincamos”E8

Quando perguntados sobre *A condição do irmão*, a maioria sabia do que se tratava, porém muitos relataram que na época do diagnóstico, eles não entendiam muito bem do que se tratava, e desta forma foram descobrindo juntamente com os pais. Mas, também relataram que não

expressaram sentimentos perante ao diagnóstico, pois não imaginavam como seria a vida após aquele acontecimento, única coisa que os incomodaram na época, foi a ausência dos pais.

“...como eu era muito novinho, eu não tinha noção do que era aquilo, para mim era normal”E5

“...eu queria que minha mãe voltasse, mas, só sentia curiosidade mesmo em saber o que ia acontecer daqui para frente”E6

“Eu lembro que era algo novo, que a gente não sabia muito sobre o autismo, a gente nem sabia o que era, e uma amiga da minha mãe que chegou e falou, que a G., parecia ter autismo, aí a minha mãe foi levando nos médicos até diagnosticar”E6

É importante ressaltar, que os irmãos com desenvolvimento típico também demonstram *Diferença no tratamento com o irmão especial*, alguns tinham outro(s) irmãos além da CRIANES, e desta forma foi perguntado à eles se tinha alguma diferença no relacionamento. O que relataram, foi que o irmão com condição crônica precisava de mais atenção por ser especial, e além disso, os cuidados perante os irmãos também eram diferenciados, devido à condição de saúde.

“...a diferença é que ele precisa de mais carinho, e sempre que ele precisa eu atendo ele, e dou uma prioridade maior”E5

“...a minha irmã caçula, tem que dá banho na mangueirinha, a minha irmã mais nova, já toma no chuveiro”E9

Todos os irmãos relataram em algum momento o *Envolvimento no cuidado com o irmão especial*, realizando ações simples como brincar, até mais complexas como dar banho, dar comida, ou cuidar quando os pais estão trabalhando. Desta forma, é importante ressaltar a responsabilidade imposta pelos pais nos irmãos com desenvolvimento típico, pois, alguns ainda são novos, e não compreendem integralmente as complicações que a doença crônica do irmão pode ocasionar.

“...dar comida, eu só dou biscoito...geralmente quando minha mãe sai eu fico vigiando ele para a minha mãe”E2

“...no caso dele ir ao banheiro, da alimentação, (pensativo), é só isso”E5

“...sim, quando minha mãe não está aqui, eu faço um arrozinho para ela...minha mãe pede para eu fazer dever junto, é (pensativo), ficar com ela para a minha mãe sair um pouquinho”E6

“...às vezes eu não deixo ela com a B., brigar, às vezes eu troco a roupinha dela, eu dou banho”E9

“...eu ficava com eles o dia inteiro, dava tudo, almoço, janta, dava banho, tudo”E10

Muitos irmãos relataram que a CRIANES dependia deles, para realizarem atividades do dia-a-dia, e também nas relações escolares, o que pode causar grande grau de dependência da CRIANES com o irmão saudável, e futuramente excluir do meio social tanto a criança especial, quanto o irmão com desenvolvimento típico. O que exatamente observamos quando abordamos *As limitações de ter um irmão especial*, foram as relações prejudicadas dos irmãos saudáveis, com amigos, colegas e sociedade fora das dependências daquele núcleo familiar.

“...é (pensativa), é meio chato mas eu gosto dele, eu só não gosto quando ele briga comigo”E7

“...eu falaria para o meu irmão brincar com os amigos dele, mas ele quer ficar sempre do meu lado, então eu fico sempre do lado dele”E7

“...é porque tipo às vezes eu quero sair, e eu tenho que ficar com a minha irmã”E6

Contudo, o irmão saudável expressou que a CRIANES também é um *Apoio para os irmãos saudáveis*, sendo que não o imaginam viver sem o irmão especial, que este faz parte de sua vida, e muitas vezes é a única pessoa que está disponível quando precisam de apoio, e é muitas vezes quem os entende. Desta forma, é crucial, destacar que muitos irmãos demonstraram compaixão pela condição do irmão, e gostariam de mudar essa realidade caso fosse possível.

E por fim, pudemos observar que houve relatos por parte dos irmãos, dos sentimentos tristes que o cercam quando alguém demonstra algum sentimento negativo perante o irmão especial, em consequência eles ficam entristecidos, e questionam as atitudes destas pessoas.

“Aí eu e meu irmão a gente já é diferente, a gente briga, mas dois segundos depois a gente já está brincando com o outro, a minha mãe, ela não me dá muita atenção... e depois que ela terminou com meu pai ela também teve que trabalhar né... tem vezes que eu tento falar com ela e ela está ocupada, parece que ela nem me escutou... mas eu e meu irmão mesmo a gente tem uma convivência muito boa...”E1

“...se pudesse eu queria que ele não tivesse essa dificuldade, porque eu sinto muito, dele ter essa dificuldade, dele ser assim porque querendo ou não ele sofre mais por isso, então se ele pudesse ser igual o F., lógico que eu queria...”E10

“Ah, minhas primas por parte de pai, acham que meu irmão, acham que não é síndrome, acham que é doença, eu tento explicar, mas quem disse que me ouvem... eu me sinto triste, por causa dele né...”E2

7 DISCUSSÃO

Este estudo obteve resultados semelhantes a outros estudos, mas houve também divergências relacionadas às experiências vivenciadas pelos irmãos, pois ainda há escassez em estudos que abordem essa temática de maneira ampla e destacando diversas condições crônicas no Brasil e no mundo.

Em primeiro momento, podemos destacar os desafios da família, em conciliar trabalho, filhos e o diagnóstico da CRIANES, pois a estrutura familiar, se reorganiza como um todo, distribuindo as responsabilidades para cada membro, no qual foi semelhante ao que diz respeito da literatura, sobre a adaptação da família, e a surpresa do nascimento de uma criança com deficiência estar relacionada a um choque intenso nos pais (SILVA; ALVES, 2021).

É importante destacar, a importância dos serviços de saúde na vida dessas famílias, pois após a reestruturação familiar, os serviços de saúde se tornam membros do cotidiano das crianças que demandam cuidados especiais de saúde, e desta forma, é crucial que estes profissionais atendam às demandas necessárias, e deem suporte físico e psicológico para os membros afetados pelo diagnóstico (VIANA et al., 2018).

Desta maneira, é importante destacar as responsabilidades do irmão saudável dentro de casa, no qual assume tarefas domésticas, mas também com o irmão especial, tarefas estas que muitas vezes sobrepõe a capacidade da criança/adolescente perante sua idade. Isso se assemelha ao que Freitag et al (2021) aponta, sobre os cuidados dispensados ao irmão, que poderão gerar um fator de angústia, devido à alta complexidade e a doença da CRIANES.

É relevante, observar de perto as relações entre os pais e irmãos saudáveis após o nascimento ou diagnóstico da CRIANES, pois os irmãos saudáveis continuam suas demandas como qualquer outra criança/adolescente, ainda mais, após a condição do irmão, no qual necessitam compreender e precisam dos pais presentes, para que não haja nenhuma necessidade deixada de lado. Isso é também conforme Havill, Fleming e Knafl (2019) considera, pois, os irmãos saudáveis necessitam da rede de apoio dos pais, para compreensão da condição do irmão, mas essa rede se torna fisicamente e emocionalmente indisponível, com isso, passa a ser as próprias crianças/adolescentes que constroem o significado da doença do irmão em suas vidas.

É importante enfatizar a realidade presente dos irmãos com desenvolvimento típico, pois, é crucial incluí-los no manejo da doença do irmão, mas também chamar a atenção dos pais, para estes irmãos saudáveis, que também sofrem mudanças após o nascimento da CRIANES. Como

ainda são crianças/adolescentes em crescimento e desenvolvimento, se torna indispensável que os familiares atendam suas demandas, afim de evitar problemas futuros, como ansiedade e depressão. O que se demonstra no estudo realizado por Ay Kaatsiz e Oz (2020), no qual explana sobre a visibilidade dos irmãos, desde o diagnóstico, e a necessidade de serem notados pelos pais, amigos e profissionais de saúde, pois estes experimentam mudanças dramáticas, e desde então esperam de seus pais um apoio para lidar com estas mudanças.

Diferentemente do que Tsai et al (2018), relatou em seu artigo, no qual os irmãos preferem evitar compartilhar suas dificuldades com os pais, para não os preocuparem, nós nesta pesquisa, aprofundamos esta questão, perguntando aos irmãos se eles partilhavam com os pais seus sentimentos. De grande valia, a resposta foi que quando demonstraram angústias e preocupações com as CRIANES e necessidades individuais, relataram aos seus pais, na maior parte dos entrevistados para as mães, mas quando isso ocorreu, reportaram também que os pais não puderam os atender da forma que esperavam. A justificativa dada pelos irmãos, foi que seus responsáveis estavam cansados ou sobrecarregados pelos cuidados requeridos pela criança/adolescente especial, e deste modo, guardavam para si todos seus sentimentos, e com isso, pudemos perceber que é semelhante ao relato de Tsai et al. (2018).

Em contrapartida, podemos perceber que as relações entre os irmãos, são de cumplicidade, amor e carinho, sobretudo uma relação de afeto que pode auxiliar as famílias à superarem os grandes desafios enfrentados no dia-a-dia, durante a coleta de dados, muitos participantes, relataram que a relação com a CRIANES é boa, mesmo havendo “brigas” comuns entre irmãos, o companheirismo se sobressaia, como diz Freitag et al (2021), os irmãos saudáveis são referências para as CRIANES, no qual constroem alianças de afeto e cumplicidade, pois além dos irmãos com desenvolvimento típico cuidarem dos irmãos especiais, estes se tornam cúmplices ao longo da vida e crescimento.

É indispensável incluir os serviços de saúde em estudos que abordam questões relacionados às CRIANES, pois eles estão ligados no dia-a-dia destas famílias, e exercem muitas vezes o papel de única rede de apoio familiar. Nesse ínterim, a equipe multidisciplinar deve assistir essa família de forma integral, dando ênfase ao profissional de enfermagem em acompanhar de perto estas famílias que são de grande risco social. Entretanto, além de acompanhar as famílias, se torna crucial assistir de perto todos os membros que a compõe, dando visibilidade para as crianças/adolescentes em desenvolvimento que convivem com o irmão especial, pois estes, deverão ser incluídos nas

questões do irmão especial, mas também acompanhados de perto pela equipe multidisciplinar. Isso poderá ocorrer, tanto na atenção primária à saúde, mas também nos serviços especializados e na atenção terciária, de forma que os irmãos se sintam participantes do núcleo familiar, e da vida do irmão especial, como diz (PINTO et al., 2014).

Desta forma, se torna necessário estudos futuros que abordem a temática citada nesta pesquisa, que acompanhe de perto a visibilidade que os irmãos de CRIANES têm nos serviços de saúde, principalmente pelos gerentes da saúde que são os profissionais enfermeiros.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo objetivou conhecer as experiências de irmãos de crianças/adolescentes com necessidades especiais de saúde sob sua própria perspectiva, apresentando seus resultados por meio de três categorias: *Quem é a minha família pra mim*; *Quem é meu irmão na minha família*; *Quem é meu irmão em minha vida*.

Na primeira categoria, *Quem é a minha família para mim*, foi observado quem eram os irmãos saudáveis, suas rotinas, a constituição familiar, como são as relações e conflitos familiares e a rede de apoio que cerca essa família. É fato, que toda rede familiar após o diagnóstico de uma condição crônica, necessita de reestruturar suas relações e redistribuir as tarefas, desta forma, pudemos analisar como estes irmãos sentem essa remodelação, e com quem podem contar diante as dificuldades encontradas após o nascimento ou diagnóstico da CRIANES.

Na segunda categoria, *Quem é meu irmão na minha família*, os irmãos nos relataram o nascimento da CRIANES, como foi a aceitação e adaptação da família frente ao diagnóstico, as mudanças após o nascimento da CRIANES além do impacto do diagnóstico, o manejo das situações que são impostas pela doença e a diferença de tratamento pelos pais e familiares para com os irmãos. Neste momento, nós pudemos perceber que esta categoria abordou temas bem delicados para os irmãos, no qual muitas vezes se sentiam desconfortáveis em relatar os ciúmes sentidos, quando falamos da relação deles com os pais após o diagnóstico, como também a diferença de tratamento que sentem pelos pais e familiares diante a situação crônica do irmão.

Por fim, na terceira categoria abordamos *Quem é meu irmão em minha vida*, onde falamos sobre o irmão especial, quando ele ficou doente e a criança/adolescente não tinha noção do que era aquilo, a relação entre irmãos, tratamento diferente pelo irmão típico, o envolvimento do irmão no manejo da condição da CRIANES e a responsabilidade de cuidar da CRIANES, a dependência da CRIANES em relação ao irmão, as limitações de ter um irmão especial, quando a CRIANES é fonte de apoio do entrevistado, a compaixão pelo irmão especial, a "Busca pela normalidade" e justificativa para amenizar o impacto da doença do irmão e para concluir a chateação Preconceito da sociedade e família com a CRIANES. Nesta terceira categoria, observamos de perto a relação do irmão com desenvolvimento típico e a CRIANES, no qual nos surpreendemos com os relatos, sobre um relacionamento carinhoso e amoroso, no qual os irmãos saudáveis, se sentem responsáveis pelos irmãos especiais, e ajudam em todas as demandas necessárias para seu fortalecimento e desenvolvimento.

É de suma importância que este tema seja abordado em pesquisas como esta, para que os pais e familiares possam observar de perto as demandas requeridas e os sentimentos que os irmãos com desenvolvimento típico desenvolvem após o diagnóstico da criança com necessidades especiais de saúde, para que haja toda a tenção necessária além de oferecer tempo de qualidade e de quantidade para estes filhos, que muitas vezes se sentem esquecidos pela família. Além também, do serviços e profissionais de saúde, assistirem de forma integral essa família com tanta vulnerabilidade social, e com seres humanos em desenvolvimento e crescimento, que precisam ser observados de perto, de forma que não sejam levadas frustrações para a vida adulta, que poderão gerar problemas de saúde, como ansiedade e depressão.

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, W. A. et al. Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto Contexto - Enfermagem, Florianópolis**, v.24, n.3, p.775-783, jul./set., 2015.

AY KAATSIZ, M. A.; ÖZ, F. I'm Here, Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 51, p. e77–e84, 2020.

BALDINI, P. R. et al. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, 2021.

BORGES, A. C., ANDRADE, R. C. As necesssidades dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde. **Centro Universitário de Lavras**, p. 45, 2021.

CABRAL, I. E., MOTTA, I. S. et al. Demandas de crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária da cidade do rio de janeiro. **CiencCuidSaude**, v. 19, p. 1–10, 2020.

CABRAL, I. E.; DE MORAES, J. R. M. M. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 68, n. 6, p. 1078–1085, 2015.

Deavin A, Greasley P and Dixon C. Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. **Pediatrics** 142(2): e20174151, 2018.

DELLAZZANA, L. L.; FREITAS, L. B. DE L. Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 4, p. 595–603, 2010.

DIAS, B. C. et al. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1–8, 2019.

ELO, S.; KYNGAS, H. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**, v.62, n.1, p.107-115, 2014. Disponível em: file:///C:/Users/Usuario/Downloads/EloKyngas2008.pdf Acesso em: 12 agosto 2021.

ELO, Satu; KYNGAS, Helo. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**. v.62, n.1, p.107–115, 2008.

EMERSON, E.; GIALLO, R. The wellbeing of siblings of children with disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, v. 35, n. 9, p. 2085–2092, 2014.

FAVARO, L. C. et al. Nurse'S Perception on Assistance To Children With Special Health Needs in Primary Care. **Reme Revista Mineira de Enfermagem**, v. 24, 2020.

FREITAG, V.; MOTTA, M.; MILBRATH, V.; GABATZ, R.; BAZZAN, J. Criança / adolescente no cuidado ao irmão com deficiência no mundo da família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. 1–10, 2021.

GAIS SEVERO, V. R. et al. Conhecimento prévio de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: uma abordagem freiriana / Previous knowledge of caregivers for children with special health needs: a freirian approach. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 18, n. 1, p. 1–8, 2019.

GRAAF, G. et al. Barriers to Mental Health Services for Parents and Siblings of Children with Special Health Care Needs. **Journal of Child and Family Studies**, v. 31, n. 3, p. 881–895, 2022.

HAVILL, N., FLEMING, L. K., & KNAFL, K. Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. **Research in Nursing & Health**, 42(5), 334–348, 2019.

KaleMand Si ğirtmaç AD. The participation of children in caregiving of their siblings with special needs and peer relationship in rural Turkey. **Early Child Development and Care**. Advance online publication 2020.

KIRCHCHOFF, B. R. DE B. et al. A vivência do cuidador familiar da criança em uso de traqueostomia no domicílio. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 20, n. 1, p. 6–12, 2020.

KOLTERMANN, G.; SILVA, S. Perspectivas de adolescentes sobre a prática de cuidados dos irmãos. **BarBaroi**, n. n.58, p. 47–64, 2021.

LONG, K. A. et al. Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 32, n. 1, p. 21–31, 2015.

MACHADO, W. C. A. et al. Comprehensiveness in the care network regarding the care of the disabled person. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 1–9, 2018.

MARCON, S. S. et al. (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. **Rev Bras Enferm [Internet]**, v. 73, n. Suppl 4, p. 4–9, 2020.

MENDES, E. V. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 431–435, 2018.

MOKOENA, N.; KERN, A. Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. **Frontiers in Psychiatry**, v. 13, n. July, p. 1–17, 2022.

MUYLAERT, C. J. et al. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. spe2, p. 184–189, 2014.

NEVES, E. T. et al. Acessibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde à rede de atenção à saúde. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 72, n. Suppl 3, p. 71–77, 2019.

NOGUEIRA REIS, K. M. et al. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermeria**, v. 23, n. 1, p. 45–55, abr., 2017.

OKIDO, A. C. C., NEVES, E. T., CAVICCHIOLI, G. N., JANTSCH, L. B., PEREIRA, F. P., LIMA, R. A. G. Fatores associados ao risco familiar de crianças com necessidades especiais de saúde *. **of school of nursing university of São Pauloão Paulo**, v. 52, p. 1–7, 2018.

ORSMOND, G. I.; SELTZER, M. M. Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 51, n. 9, p. 682–696, 2007.

PASSOS DOS SANTOS, R. et al. Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 19, p. 1–8, 2020.

PEREIRA, A. P. A. DE; FERNANDES, K. F. A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 507–529, 2010.

PEREIRA, C. R. R., PICCININI, C. A., LOPES, R. C. S. (2019). Relacionamento fraterno na infância: Uma compreensão sistêmica do desenvolvimento. In. DESSEN, M. A. (Org.). **Família no curso de vida: compreendendo a família e seus desafios na contemporaneidade**. Curitiba: Juruá, v.1, 2019.

PINTO, M. B. et al. Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.13, n.3, p.549-555, jul./set., 2014. Disponível em: https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22189/pdf_228 Acesso em: 20 abr. 2021.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019. 670 p.

POPE, N. et al. Using “draw, write and tell” to understand children’s health-related experiences. **Nurse researcher**, v. 26, n. 2, p. 42–45, 2018.

PRECCE, M. L. et al. Educational demands of family members of children with special health care needs in the transition from hospital to home. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 73 4, n. Suppl 4, p. e20190156, 2020.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: Determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental online**, v. 2, n. 3, p. 22–25, 2010.

ROSSETTO, V. et al. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. **Escola Anna Nery**, v. 23, n. 1, p. 1–10, 2019.

SILVA, D. F. DA; ALVES, C. F. Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistemática da Literatura. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 41, n. spe3, p. 1–15, 2021.

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 7, n. 2, p. 337, 2017.

SOARES, M. P. G.; FRANCO, A. L. S.; CARVALHO, A. M. A. Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais TT - Children caretaking for siblings with special needs. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 25, n. 1, p. 45–54, 2009.

TSAI, H. W. J. et al. Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. **Research in Developmental Disabilities**, v. 83, n. June, p. 206–216, 2018.

VASCONCELLOS, R.N., SOUZA, M.H. N., NÓBREGA, V. M., COLLET, N. A família da criança com necessidades especiais de saúde e suas relações sociais. **Rev Bras Enferm [Internet]**, v. 75, n. Suppl 2, p. 1–9, 2022.

VIANA, I. DA S. et al. Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 3, p. 1–11, 2018.

VIEIRA, C. B. M.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida em irmãos de crianças incluídas no espectro do autismo. **CoDAS**, v. 25, n. 2, p. 120–127, 2013.

YANG, H. C. et al. A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. **Cancer Nursing**, v. 39, n. 3, p. E12–E21, 2016.

ANEXO I – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO SOCIAL MUNDO VALENTINA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA

Eu,, que ocupo o cargo de....., RG.....,CPF.....AUTORIZO a professora [REDACTED], RG: [REDACTED] CPF: [REDACTED], e a aluna [REDACTED], a realizarem o projeto Experiências de Irmãos de Crianças/Adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde, que tem por objetivo primário conhecer as experiências vividas pelos irmãos saudáveis no cotidiano com os irmãos com necessidades especiais de saúde.

Os pesquisadores acima qualificados se comprometem a:

- 1- Iniciarem a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.
- 2- Obedecerem às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o máximo de benefícios e o mínimo de riscos.
- 3- Assegurarem a privacidade das pessoas citadas nos documentos institucionais e/ou contatadas diretamente, de modo a proteger suas imagens, bem como garantem que não utilizarão as informações coletadas em prejuízo dessas pessoas e/ou da instituição, respeitando deste modo as Diretrizes Éticas da Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, nos termos estabelecidos na Resolução CNS N° 466/2012, e obedecendo as disposições legais estabelecidas na Constituição Federal Brasileira, artigo 5º, incisos X e XIV e no Novo Código Civil, artigo 20.
- 4- A pesquisa será realizada somente após assinatura do TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, pelo voluntário ou responsável

Lavras, __ de novembro de 2022

(assinatura do responsável institucional)

APÊNDICE I – QUESTÕES NORTEADORAS

- Conte-me um pouco sobre você... (quem é, o que gosta de fazer, como é o seu dia-a-dia).
- Conte-me sobre sua família... (quem são seus membros e o que cada um deles faz, quem mora na sua casa, como é a relação entre vocês).
- Como é o seu dia-a-dia na sua casa e com a sua família?
- Você tem um(a) irmão(irmã) com necessidades especiais de saúde? Conte-me um pouco sobre ele...
- Conte-me como tem sido sua vida desde que seu(sua) irmão(irmã) ficou doente?
- Como é sua relação com seu(sua) irmão(irmã) com necessidades especiais de saúde?
- Como é para você ter um irmão(irmã) assim?

APÊNDICE II – LINK DE ACESSO AO FORMULÁRIO VIRTUAL

<https://forms.gle/W8LoeRGmFx6uQvLg8>

APÊNDICE III- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO AO RESPONSÁVEL - TCLE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Folha 1

Título de estudo: EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Pesquisador(es) responsável(is): [REDACTED]

Instituição/Departamento: Curso de Enfermagem

Endereço postal: [REDACTED]

Endereço eletrônico: [REDACTED]

Telefone pessoal para contato: [REDACTED]

Telefone institucional para contato: [REDACTED]

Local da coleta de dados: Coleta de dados virtual ou em local de preferência do participante

Prezado(a) Senhor(a):

- Seu(sua) filho(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa de forma totalmente voluntária.
- Antes de concordar na participação dele nesta pesquisa, é muito importante que compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que o(a) Senhor(a) decida participar.
- Para participar deste estudo o (a) Senhor(a) e Seu(sua) filho(a) não terão nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira.
- O(A) Senhor(a) tem direito de retirar a sua autorização para que seu(sua) filho(a) participe na pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito, não acarretando qualquer penalidade ou modificação na forma que é atendido pelo pesquisador.
- O(A) Senhor(a) e seu(sua) filho(a) tem direito à indenização por parte dos pesquisadores e da instituição envolvida nas diferentes fases da pesquisa por eventuais danos decorrentes da participação nessa pesquisa, conforme a Resolução 466/2012, item IV.3-h.

Objetivo do estudo: Conhecer a experiência de irmãos de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde.

Justificativa do estudo: este estudo justifica-se na importância que sejam desenvolvidas pesquisas direcionadas aos irmãos das crianças com necessidades especiais de saúde, quais são suas experiências e necessidades.

Procedimentos: a participação de seu(sua) filho(a) nesta pesquisa consistirá em responder a entrevistas individuais, que poderão ser online ou presenciais, além de realizar desenhos caso ele aceite conforme sua preferência e de seu(sua) filho(a) e serão gravadas após sua permissão.

Benefícios. Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para vocês.

Riscos. Sabemos que a doença e os cuidados de uma criança são delicados e que falar sobre isso pode ser difícil para seu(sua) filho(a) e pode trazer lembranças de situações ou momentos tristes, e este pode ser um risco por participar desta pesquisa. Caso isso ocorra, poderemos interromper a entrevista e continuar depois, se preferir. Nesse momento, estaremos prontos para ouvir e apoiar, além de esclarecer suas dúvidas ao final da nossa conversa.

Sigilo. As informações que o(a) Senhor(a) nos passar serão utilizadas somente para esta pesquisa. O nome de vocês não irá aparecer e se seu(sua) filho(a) não quiser responder a alguma pergunta, não haverá problema algum.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Folha - 2

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada com o pesquisador responsável e a outra será fornecida ao(a) Senhor(a).

O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, o orientador e o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas, apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado(a) dos objetivos do estudo “EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE” de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que autorizo a participação do meu filho(a) _____ nesse estudo, desde que ele(a) também esteja de acordo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Lavras, _____ de _____ de 20__ .

Assinatura do Orientador: _____

Assinatura do Pesquisador Responsável: _____

APÊNDICE IV- TERMO DE ASSENTIMENTO IRMÃOS

Você está sendo convidado para participar da pesquisa EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES ESPECIAS DE SAÚDE. Seus pais permitiram que você participe. Queremos conhecer a sua experiência como irmão de uma criança e adolescente com necessidades especiais de saúde. As crianças e adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm entre 8 e 18 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita por videochamada ou pessoalmente, em um lugar que você escolher. Para isso, faremos algumas perguntas além de pedir para que desenhe e você poderá responder como se sentir à vontade. Estaremos gravando nossa conversa, se você concordar. Você não receberá nenhum presente ou dinheiro por aceitar participar, mas acreditamos que suas respostas nos ajudarão a conhecer melhor a experiência de irmãos e ajudá-los futuramente. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as pessoas que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa iremos publicá-la. Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar. Eu escrevi o telefone na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa EXPERIÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM NECESSIDADES ESPECIAS DE SAÚDE que tem o/s objetivo conhecer a experiência de irmãos de crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Lavras, ____ de _____ de _____

Assinatura do menor

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Assinatura do (a) coordenador(a) da pesquisa

APÊNDICE V- QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO SOCIOCULTURAL

Dados Gerais

Data da Coleta: __/__/____

Local da entrevista: _____

Nº: _____

Horário de início: _____

Horário de término: _____

Dados do irmão:

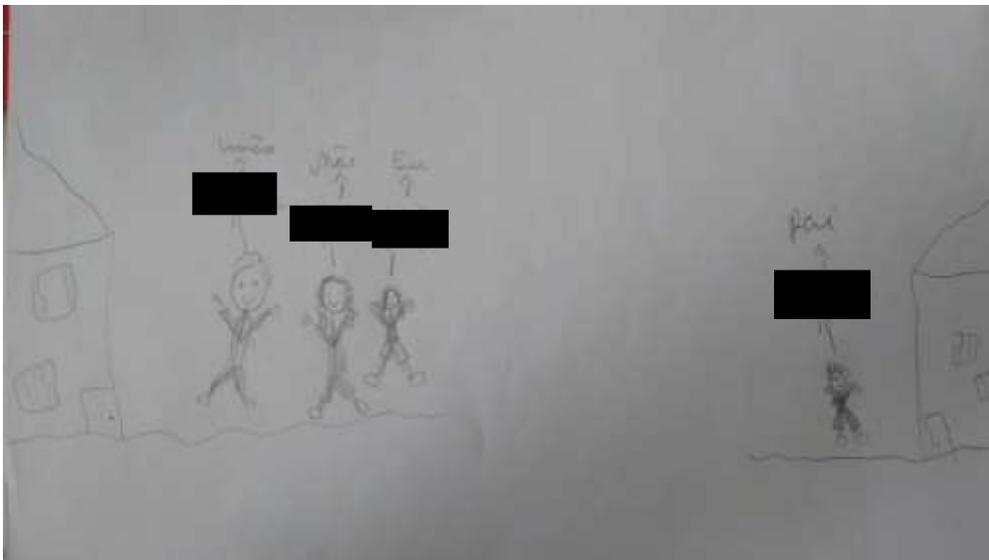
1. Data de nascimento: __/__/____
2. Sexo: () feminino () masculino
3. Escolaridade (Estuda em qual série)? _____
4. Trabalha? () Sim () Não Com o que? _____
5. Procedência (cidade) _____

Dados da CRIANES:

6. Data de nascimento: __/__/____
7. Sexo: () feminino () masculino
8. Diagnóstico principal (prontuário) _____
9. Data do diagnóstico: __/__/____
10. A criança estuda? () Não () Sim- () Escola regular () Outro: _____

Dados da família:

11. Quantas pessoas moram na sua casa? _____
12. Quem são elas? _____
13. Quem trabalha? _____
14. Com o que? _____

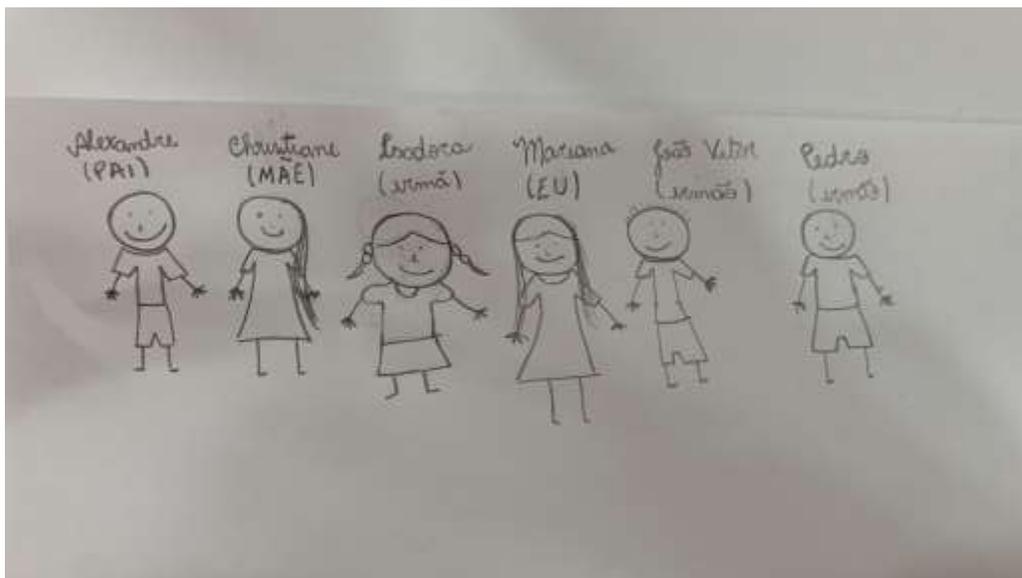
APÊNDICE VI- DESENHOS DA COLETA DE DADOS*Figura 1*

Fonte: Arquivos do participante 1 (14 anos)

Figura 2

Fonte: Arquivos do participante 2 (11 anos)

Figura 3



Fonte: Arquivos do participante 3 (17 anos)

Figura 4



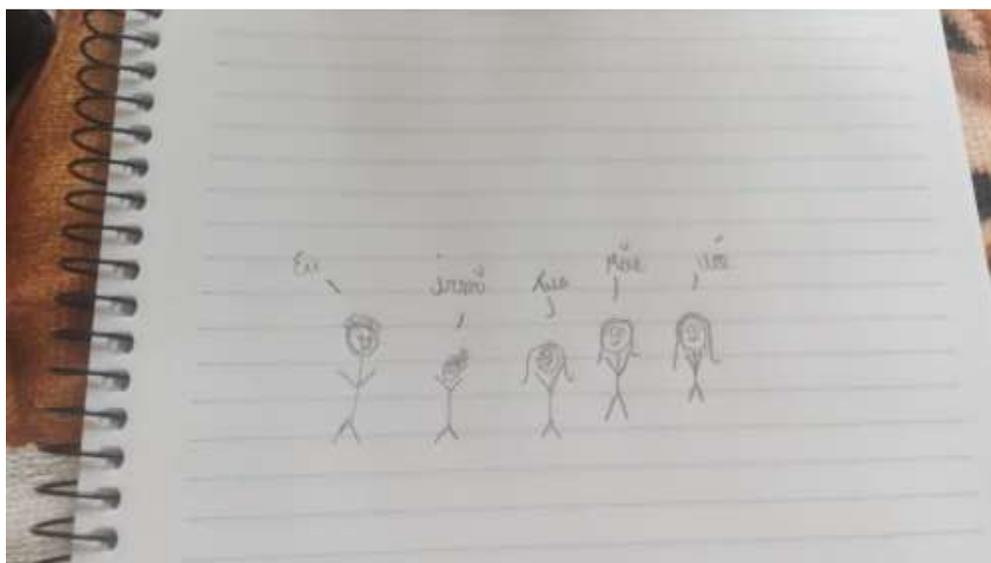
Fonte: Arquivos do participante 4 (9 anos)

Figura 5



Arquivos do participante 5 (15 anos)

Figura 6



Fonte: Arquivos do participante 6 (15 anos)

Figura 7



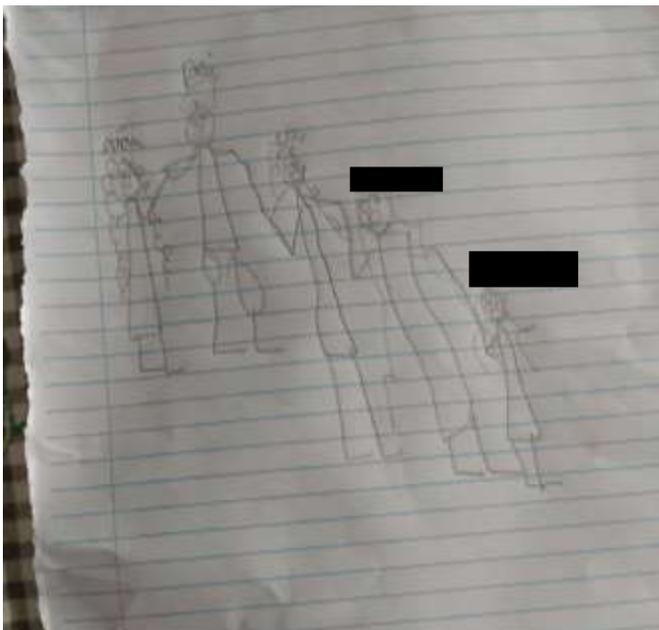
Fonte: Arquivos do participante 7 (10 anos)

Figura 8



Fonte: Arquivos do participante 8 (14 anos)

Figura 9



Fonte: Arquivos do participante 9 (9 anos)